

Руководителю

Я, Антихевич Елена Александровна, прошу Вас о помощи. У моего сына, Антихевича Романа Витальевича (03.12.2020 г.р.), в 4,5 месяцев диагностировано тяжелое генетическое заболевание - спинальная мышечная атрофия первого типа. Дети с таким заболеванием лишаются возможности сидеть, стоять, двигаться, глотать и дышать. Дети, у которых заболевание проявилось еще в младенчестве, без лечения не доживают и до двух лет.

Учитывая тип тяжести и стремительность развития заболевания, нами было принято решение о проведении лечения самым дорогим препаратом в мире, ZOLGENSMA, стоимость которого очень высока – 2 274 031 доллар США. Этот препарат применяется один раз и даёт шанс на полное выздоровление (замена дефектного гена). Сделать этот спасительный укол возможно и в РБ, но данный препарат не зарегистрирован в нашей стране и соответственно помочь в его финансировании государство не может. Альтернативой этому препарату служит лекарство SPINRAZA (также не зарегистрировано в РБ и пока даже не планируется его регистрация), стоимость одного укола около 120 тыс. долларов США (не менее 3 уколов в год на протяжении всей жизни). Но, SPINRAZA, в отличие от ZOLGENSMA, не дает полного излечения от заболевания, а лишь останавливает на время его прогрессирование.

Срочность сбора состоит в том, что ZOLGENSMA применяется у детей только до 2 лет. Поэтому у моего сына очень мало времени для получения спасительного лекарства, а сумма к сбору огромная. Сумма более 2 млн. долларов США неподъемная для меня. Страх потерять ребенка доводит меня до отчаяния.

Я умоляю Вас помочь мне спасти жизнь Ромы!

- Пожалуйста, донесите информацию о срочности сбора до ваших сотрудников и партнеров.
- Разместите листовку с реквизитами и информацией о Роме на вашем предприятии.
- По возможности организуйте добровольный благотворительный сбор среди сотрудников вашей организации.
- Рассмотрите возможность оказать безвозмездную (спонсорскую) помощь от имени вашей организации. *При переводе на Республиканское общественное объединение "Белорусский детский фонд" согласно ст. 181 Налогового кодекса РБ от налогообложения налогом на прибыль освобождается прибыль организации (в размере не более 10% валовой прибыли). В назначении платежа указывать: на лечение и реабилитацию Романа Антихевича.*

Пакет всех необходимых подтверждающих документов прилагается.

Я очень надеюсь на Вашу помощь и содействие в проведении сбора.

С уважением, Антихевич Елена Александровна.

Тел. +375 44 752 15 46 Елена – мама Ромы

